

Grażyna Dębska¹, Anna Goździalska¹, Jerzy Jaśkiewicz¹, Grażyna Cepuch^{1,2}

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych

² Uniwersytet Jagielloński, Collegium Medicum, Wydział Nauk o Zdrowiu, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa

Problemy rodzin dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

Problems of families with children suffering from cerebral palsy

Abstract

Cerebral palsy is a syndrome of many symptoms resulting from damage to the central nervous system. In children with this disorder occurs in addition to movement disorders such as mental retardation also other problems. The primary goal of treatment of children with cerebral palsy is to alleviate the symptoms, taking into account the damage to the brain and the individual child's potential.

Parents behave differently with respect to their disabled child. You can extract the different stages of parenting: shock, emotional crisis, virtual and constructive adaptation to the situation. Parents can show negative or positive attitudes towards their disabled children. A positive attitude is the meaning of the child's needs, acceptance of his physical and mental capabilities. However, a negative attitude is characterized by avoidance or rejection of the child, which is most common in families pathological or disturbed in families with emotional ties.

The family as a basic unit of society, is of great importance in the process of raising a child, which may affect the subsequent relationship with the environment and the possibility of a child with disabilities to overcome their weaknesses, and thus success in improving. Understanding the nature of parental attitudes towards the disabled child is, therefore, particularly important for the development of the child being with cerebral palsy.

Keywords: family, children, cerebral palsy

słowa kluczowe: rodzina, dzieci, porażenie mózgowe

Aspekty medyczne mózgowego porażenia dziecięcego

Mózgowe porażenie dziecięce jest zespołem wielu objawów powstałych wskutek uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego w okresie jego rozwoju zarodkowego, płodowego i okresu okołoporodowego. Jest zaburzeniem niejednoznacznym pod względem klinicznym i etiologicznym [1, 2]. Głównym

czynnikiem, który w znacznym stopniu decyduje o późniejszym obrazie klinicznym jest stopień rozwoju i dojrzałości ośrodkowego układu nerwowego w momencie działania niekorzystnych czynników. Częstość występowania mózgowego porażenia dziecięcego szacuje się od 1,3–5,2 promila w populacji dziecięcej. W Polsce, według Zgorzalewicz i wsp. [1], występuje średnio 2,4 promila. Dużym problemem są trudności diagnostyczne mózgowego porażenia dziecięcego, co skutkuje późnym rozpoznaniem. U dzieci z tym zaburzeniem stwierdza się różnego rodzaju kurczowe niedowłady kończyn, ruchy mimowolne, zaburzenia zborności ruchów i równowagi. Oprócz zaburzeń ruchowych, zespołowi temu mogą towarzyszyć różnego stopnia opóźnienia rozwoju umysłowego, padaczka, uszkodzenia narządu wzroku, słuchu, nieprawidłowości w rozwoju mowy.

Zaburzenia rozwoju ruchowego występuje najczęściej, przede wszystkim w postaciach spastycznych i hipotonicznych, najmniej w dyskinetycznej. Padaczka występuje u 35–60% dzieci, związana jest z ciężkim uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego [3, 4] Uszkodzenie narządu wzroku występuje u około 50% przypadków, najczęściej występuje w postaci: zaburzenia analizy i syntezy bodźców wzrokowych, zeza, ubytków w polu widzenia, trudności w spostrzegania kształtów, trudności w ujmowaniu całości i stosunków przestrzennych, a także oczopląsu [1, 3].

Z taką samą częstotliwością występują zaburzenia mowy wywołane trudnościami w wytwarzaniu głosu ze względu na niedowład występujący w obrębie warg, języka i podniebienia. Mowa może być spowolniona, ruchy artykulacyjne przesadne i nieskoordynowane, wymowa głosek zniekształcona. Przy uszkodzeniach mózdzku obserwuje się mowę głośną, skandowaną. Zaburzenie mowy jest potęgowane przez uszkodzenie słuchu, które występuje u 25% dzieci, powodując zaburzenie analizy i syntezy bodźców słuchowych, a w konsekwencji zniekształcenie odbioru słów oraz upośledzenie rozwoju mowy [5]. W etiologii opóźnionego rozwoju mowy istotnym czynnikiem jest upośledzenie umysłowe, które występuje u 50% dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Dotyczy wszystkich stopni upośledzenia, od lekkiego po upośledzenie głębokie, które towarzyszy najczęściej obustronnemu porażeniu kurczowemu. Badania Otapowicz i wsp. wykazały, że rozwój mowy jest tym gorszy, im głębsze jest upośledzenie umysłowe [6].

Pojawiają się też zaburzenia sfery emocjonalnej, takie jak: drażliwość, wybuchowość, zachowania agresywne. Inne zaburzenia dotyczą myślenia, koordynacji wzrokowo-ruchowej, schematu własnego ciała i lateralizacji. Dzieci mają trudności z koncentracją i orientacją w przestrzeni [5]. Również układy pokarmowe i oddechowe wykazują nieprawidłowości w funkcjonowaniu u dzieci z porażeniem mózgowym. Przyczyną zaburzeń pierwszego z nich jest dysfunkcja ruchowa ust, nieskoordynowane mechanizmy połykania i niesta-

bilna pozycja. Natomiast zaburzenia wentylacji płuc są spowodowane przede wszystkim ograniczeniem aktywności ruchowej i długotrwałym przebywaniem w przymusowej pozycji [7, 8].

Biorąc pod uwagę stopień zaburzeń utrudniających codzienne funkcjonowanie, połowa dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym porusza się za pomocą różnych urządzeń ortopedycznych. Przez całe życie wymagają one specjalistycznej pomocy medycznej, edukacyjnej, społecznej, a przede wszystkim pomocy, miłości i zrozumienia rodziny [9].

Podstawowym celem leczenia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest łagodzenie objawów, w granicach wyznaczonych między innymi przez uszkodzenie mózgu oraz indywidualny potencjał dziecka. Leczenie takie ma charakter kompleksowy, wymaga zaangażowania wielu specjalistów w tym: pediatry, neurologa dziecięcego, okulisty, laryngologa, foniatri, ortopedy, logopedy, pielęgniarki, psychologa, pedagoga, terapeuty zajęciowego, a przede wszystkim fizjoterapeuty. Działania rehabilitacyjne mają podstawowe znaczenie, dysponują wieloma metodami usprawniania, między innymi metodą Bobathów, Vojty oraz Domana [1, 2].

Reakcja rodziców na niepełnosprawność dziecka

Rodzice w różny sposób zachowują się w stosunku do swojego niepełnosprawnego dziecka. W ciągu całego życia ich reakcja podlega zmianom i zależy od wieku dziecka, stopnia zaburzeń funkcjonowania, fazy leczenia i rehabilitacji oraz zasobów, takich jak: środki materialne, spójność rodziny, szeroko pojęte wsparcie społeczne, a także strategie radzenia sobie ze stresem. Nie budzi wątpliwości fakt, że pojawienie się dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym wiąże się ze stresem. Pomimo różnych opinii, wielu badaczy jest zgodnych co do tego, że stres wzrasta w miarę dorastania dziecka. Specyfika stresu rodzicielskiego w tej konkretnej sytuacji dotyczy: późnej niepewnej diagnozy, przewlekłości schorzenia, intensywności i różnorodności zaburzeń oraz podejmowanych zabiegów pielęgnacyjnych i rehabilitacyjnych. Rodzicom często towarzyszy poczucie braku kompetencji, niezbędnych do sprostowania wymaganiom stawianym przez ograniczenia dziecka, co może wpływać obniżenie poczucia wartości u rodziców [9].

Charakteryzując sytuację rodziców, a przede wszystkim ich przeżycia można wyodrębnić następujące etapy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego oraz konstruktywnego przystosowania się do zaistniałej sytuacji. Okres szoku ma swój początek w momencie przekazania informacji o sytuacji zdrowotnej dziecka. Informacja o tym, że dziecko będzie niepełnosprawne jest dla rodzica wstrząsem psychicznym, który wyraża się najczęściej niekontrolowanymi reakcjami emocjonalnymi i stanami nerwicowymi. Specyficzne dla tego okresu

jest ciągle zadawanie pytania, „Dlaczego spotkało to moje dziecko”. Znacznie pogorszeniu ulegają relacje panujące w rodzinie. Pojawia się brak wsparcia otoczenia, poczucie winy i lęku oraz zaburzenie funkcjonowania całego systemu, jakim jest rodzina. W tym okresie rodzice potrzebują fachowej pomocy z zewnątrz [10, 11].

Po fazie „burzy negatywnych uczuć” następuje faza kryzysu emocjonalnego. Rodzice nadal nie mogą pogodzić się z faktem niepełnosprawności dziecka. Jest to czas rozpacz i depresji, przejawiający się poczuciem winy. W tym czasie zazwyczaj bardzo pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka. Sytuacja ta zagraża trwałości więzów między rodzicami, na co dodatkowy wpływ mają kłótnie, nieporozumienia czy przemęczenie opieką. W fazie tej można często obserwowane jest odsuwanie się ojca od rodziny przez brak zainteresowania dzieckiem, ucieczkę w alkohol lub w pracę zawodową i społeczną.

Kolejnym okresem w przeżyciach rodziców wychowujących dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym jest przystosowania się do sytuacji. Na tym etapie rodzice kreują własny wizerunek rzeczywistości, irracjonalnie radzą sobie z trudną sytuacją, nie mogąc oswoić się z niepełnosprawnością dziecka. Będąc na tym poziomie przeżyć emocjonalnych, często uciekają się do szukania nowej diagnozy oraz cudownego sposobu leczenia, a przede wszystkim zaprzeczania niepełnosprawności dziecka. Może się zdarzyć, że rodzice obarczają siebie nawzajem winą za niepełnosprawność dziecka lub obciążają tym inne osoby, np. personel medyczny. Takie przystosowywanie się rodziców może trwać bardzo długo. Gdy rodzice pogodzą się z faktem posiadania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, początkowo z powodu bezsilności popadają w apatię i pesymizm. Ostatnim etapem jest okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Charakterystyczne dla tego etapu jest to, że rodzina wyznacza sobie wspólny cel, jakim jest stworzenie najlepszych warunków dla rozwoju dziecka. Rodzice angażują się w rehabilitację i opiekę nad dzieckiem, która zaczyna przynosić im satysfakcję. W miejsce uczuć negatywnych u rodziców pojawiają się pozytywne. Należy zaznaczyć, że przebieg tych okresów jest bardzo indywidualny, a przedstawione okresy mogą się różnić czasem trwania i intensywnością [12, 13].

Postawy rodziców wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym

Opisane powyżej emocje towarzyszące wychowaniu dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym wpływają na postawy rodziców. Mają one ogromne znaczenie w procesie wychowania dziecka, który rzutuje na późniejsze stosunki z otoczeniem oraz na możliwości niepełnosprawnego dziecka w pokonywaniu własnych słabości, a co za tym idzie, sukcesów w usprawnianiu. Dlatego waż-

ne jest zrozumienie istoty postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawnego dziecka [14].

Według Marii Ziemskiej, postawy rodzicielskie to „tendencje do zachowania się w pewien specyficzny sposób w stosunku do dziecka”. Wyróżniła ona dwie podstawowe grupy postaw rodzicielskich: pozytywne i negatywne [15].

Rodzice mogą prezentować postawy negatywne lub pozytywne w stosunku do swoich niepełnosprawnych dzieci. Pozytywna postawa polega na rozumieniu potrzeb dziecka, akceptacji jego możliwości fizycznych i umysłowych, zapewnieniu mu miłości, ciepła rodzinnego, poczucia bezpieczeństwa i troskliwości. Natomiast postawa negatywna charakteryzuje się odrzuceniem bądź unikaniem dziecka. Może też przejawiać się nadopiekuńczością. Postawa odrzucenia lub unikania występuje najczęściej w rodzinach patologicznych lub w rodzinach z zaburzonymi więzami emocjonalnymi. Dziecko odrzucone często umieszczane jest w placówkach rehabilitacyjnych, bądź rodzice nie interesują się jego usprawnianiem. Natomiast nadopiekuńczość, która wynika z dobrych chęci rodziców, wpływa hamująco na rozwój dziecka przez ograniczenie jego kontaktów z otoczeniem i wyręczaniem w codziennym życiu. W konsekwencji tych postaw dziecko jest nieprzystosowane do samodzielnego życia w społeczeństwie [15].

U dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym ważne jest, aby rodzice natychmiast rozpoczęli odpowiednie działania. Nie można zwlekać z rozpoczęciem rehabilitacji. Rola rodziców w rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest pierwszoplanowa i decyduje o późniejszych wynikach ich usprawniania. Jeżeli rodzice nie podejmują się usprawniania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, to traci ono szanse na uzyskanie poprawy stanu zdrowia i korzystny wynik rehabilitacji [16]. Rodzice przede wszystkim muszą zaakceptować dziecko, aby rehabilitacja przynosiła pozytywny efekt. Akceptacja ta musi polegać na przyjęciu dziecka takim, jakie ono jest. Aby osiągnąć ten stan, konieczna jest również pomoc specjalistów i lekarzy zajmujących się dzieckiem. Powinni oni w odpowiednim czasie i w odpowiedni sposób przekazać informacje na temat stanu zdrowia dziecka. Rodzice powinni się dowiedzieć, jaki jest stan faktyczny, jakie będzie dalsze leczenie i czego można oczekiwać w związku z chorobą dziecka. Informacje powinni być przekazane w sposób jasny i przystępny. Rodzice muszą wiedzieć, dlaczego mają tak postępować tak, a nie inaczej, powinni rozumieć, jakie konsekwencje może mieć zaniechanie odpowiednio dobranej rehabilitacji. Ważne jest także, aby rodzice wiedzieli, gdzie mogą szukać pomocy specjalistycznej. Powinni wiedzieć, jakie przysługują im prawa związane z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. W poradniach rodzice powinni być informowani o ośrodkach rehabilitacyjnych znajdujących się najbliżej miejsca zamieszkania, przedszkolach

integracyjnych, organizacjach społecznych. Rodzice muszą wiedzieć, że nie są sami, że zawsze mogą liczyć na pomoc rodziny bądź instytucji społecznych i państwowych [14, 15].

Wybrane aspekty pomocy rodzicom dziecka

W dzisiejszym świecie rodzina musi uporać się z wieloma problemami rozwoju dziecka niepełnosprawnego i jednocześnie tworzyć warunki sprzyjające wejściu dziecka w życie społeczne. Każdy rodzic mający dziecko niepełnosprawne pragnie, aby było ono na tyle sprawne, by umiało poradzić sobie w dorosłym życiu, a to się wiąże z koniecznością współistnienia w społeczeństwie. Rodzice podejmują więc starania, aby ich dziecko nie było samo, by nawiązywało kontakty z rówieśnikami. Organizują kontakty z kolegami, sąsiadami w domu. Dziecko niepełnosprawne musi uczestniczyć w życiu rodzinnym tak, jak pozostałe rodzeństwo, musi mieć swoje obowiązki, nie może być specjalnie traktowane, bo wzbudzi to zazdrość rodzeństwa i niechęć w stosunku do niepełnosprawnego brata lub siostry. Postępowanie takie uczy prawidłowych relacji, pewnych zachowań, które można przenieść do grupy rówieśniczej. Rodzina poszukuje pomocy w trudnej sytuacji, a stowarzyszenia i organizacje stanowią odpowiedź na jej poszukiwania. Dlatego ważne jest podejmowanie zorganizowanych form działania środowiska na rzecz tolerancji i pomocy osobom niepełnosprawnym [14, 19]. Rodzice swoje zadania opiekuńcze mogą spełniać w sposób prawidłowy, jeżeli uzyskują odpowiednią pomoc.

Pomoc rodzinie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym polega na:

- wczesnej diagnozie i podjętych działaniach leczniczo-rehabilitacyjnych,
- wyczerpującym poinformowaniu o istocie niepełnosprawności oraz możliwościach rozwojowych dziecka,
- zorganizowanej opiece specjalistycznej lekarskiej w stałym punkcie konsultacyjnym, zapewniającym całokształt leczenia i jego ciągłość,
- zaplanowaniu kompleksowych działań terapeutycznych z uwzględnieniem zaleceń specjalistów,
- ustaleniu indywidualnego planu pielęgnacji w zakresie zaspokojenia potrzeb biologicznych, psychicznych, społecznych, z uwzględnieniem ograniczeń wynikających z niepełnosprawności,
- ustaleniu programu postępowania usprawniającego, realizowanego w części przez rodziców wspieranych okresowym instruktorem,
- zorganizowanej opiece psychologiczno-pedagogicznej [16, 17].

Praca z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym powinna odbywać się według indywidualnie ustalonego programu. Dowiedziono, że wyniki leczenia dziecka w dużej mierze zależą od zaangażowania i systematycznej

aktywności rodziców. Stały kontakt z matką, karmienie piersią, dostarczanie bodźców dotykowych, zapachowych, smakowych i słuchowych, zaliczane są do pozytywnych czynników stymulujących, które wpływają neuroplastycznie na układ nerwowy dziecka. Rodzice dziecka niepełnosprawnego borykają się z koniecznością podjęcia decyzji o wyborze najskuteczniejszej metody terapeutycznej dla ich dziecka, a źródłem permanentnego stresu jest odpowiedzialność za efekty prowadzonej rehabilitacji oraz perspektywa braku środków finansowych [20]. Badanie Trawczyńskiej i wsp. [21], mające na celu zidentyfikowanie problemów dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, wykazało, że większość badanych rodziców zgłaszała trudności w prowadzeniu rehabilitacji. Były one głównie związane z utrudnionym dostępem do ośrodków rehabilitacyjnych i specjalistów. Wynikały głównie z braku odpowiednich środków finansowych, dużej odległości ośrodka specjalistycznego od miejsca zamieszkania oraz nadmiernego obciążenia obowiązkami w pracy i domu.

Podsumowując, dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, z uwagi na mnogość problemów, obok kompleksowej pomocy specjalistycznej, wymagają dużego zaangażowania rodziny w procesie wychowania. Należy zwrócić uwagę na to, że kształtowanie korzystnych postaw rodziców w stosunku do dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym sprzyja uzyskiwaniu pozytywnych rezultatów w usprawnianiu dziecka. Umożliwia również realizowanie programu postępowania leczniczego przy współudziale przygotowanej do tego rodziny. Główne znaczenie w tym oddziaływaniu ma postawa matki, gdyż to zazwyczaj ona zajmuje się opieką, wychowaniem i rehabilitacją. Natomiast w procesie przystosowania społecznego duże znaczenie ma obecność rodzeństwa lub kontakt z grupą rówieśniczą.

Jak zatem postępować, aby kontakt z dzieckiem był prawidłowy, a postawy pozytywne? Według Marii Ziemskiej, rodzice powinni dążyć do autonomii wewnętrznej i zrównoważenia emocjonalnego, gdyż jest to fundament kształtowania prawidłowych postaw rodzicielskich [15].

Opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym jest szczególnym wyzwaniem pod wieloma względami. Rodzice przezwyciężają trudności związane z zaakceptowaniem niepełnosprawności dziecka, co może prowadzić do zaburzeń w kontaktach i postawach wobec dziecka. Ważna jest inicjatywa specjalistów, którzy od momentu przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka powinni pomagać rodzicom pokonywać bariery emocjonalne. W trudnych chwilach osoby niepełnosprawne oczekują wsparcia, którego źródłem jest rodzina i wszelkie kontakty interpersonalne w środowisku. Więzy społeczne chronią jednostkę przed poczuciem osamotnienia. Poczucie bliskości z innymi, świadomość wsparcia wzmacniają odporność psychiczną. Wsparcie w rozwoju pomaga w przezwyciężeniu kryzysu – po-

czucia bezradności i beznadziejności, a przede wszystkim pomoc w procesie rehabilitacji [11, 14, 18].

Jakie cele stawia sobie rodzic wychowując niepełnosprawne dziecko? Cele te zwykle formułowane są bardzo ogólnie, np. wspieranie dziecka w usprawnianiu, prawidłowy rozwój, przystosowanie czy też szczęście dziecka. Sami rodzice często nie znają odpowiedzi, a w postępowaniu wychowawczym kierują się najczęściej własnymi doświadczeniami. Jednak te doświadczenie nie wystarczają w przypadku wychowywania dziecka niepełnosprawnego. Rodzice szybko orientują się, że ich niepełnosprawne dziecko nie spełnia stawianych mu wymagań i oczekiwań, a stosowane metody wychowawcze zawodzą. Ten brak skuteczności oddziaływań staje się często przyczyną trudności. Jedną z nich jest zaniechanie wysiłków wychowawczych, co niezależnie od towarzyszącej mu postawy wobec dziecka (odrzucającej czy akceptującej), prowadzi do utrwalenia bądź pogłębienia niepełnosprawności dziecka. Inną trudnością, ujemnie wpływającą na rozwój dziecka, jest ciągłe realizowanie tego samego planu wychowania mimo braku efektów. Niektórzy rodzice, widząc brak skuteczności swych działań, próbują znaleźć przyczynę. Przyczyna ta tkwi najczęściej w braku wiedzy na temat odpowiednio dobranych metod i form wychowania [10, 14].

Natomiast cele, jakie stawia sobie rodzic uczestnicząc w procesie usprawniania, koncentrują się na systematycznej rehabilitacji ruchowej, pozwalającej w maksymalnym stopniu rozwinąć możliwości dziecka. Zapobiega ona jednocześnie nasilaniu się przykurczów ścięgno-mięśniowych, które dodatkowo utrudniają wykonywanie ruchów. Ważne jest, aby usprawnianie psychoruchowe rozpoczęło się jak najwcześniej, to jest od pierwszych tygodni życia dziecka, dlatego tak istotna jest wczesna diagnostyka. Tylko wytrwałe, wieloetapowe, prowadzone niekiedy przez wiele lat usprawnianie, może poprawić rozwój dziecka. Jego efekty będą lepsze, gdy w proces ten włączy się rodziców świadomych konsekwencji urodzenia się dziecka niepełnosprawnego. Rodzinę można bowiem scharakteryzować jako autonomiczny układ funkcjonalny, który dąży do utrzymania swego istnienia i rozwoju. Rodzina jest pierwszym miejscem fizycznego, psychicznego, duchowego rozwoju [9, 21].

Bibliografia

- [1] Sadowska L., *Rehabilitacja w wieku rozwojowym. Diagnostyka i rehabilitacja dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Rehabilitacja medyczna*, t. 2, red. A. Kwołka, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2003, s. 411–436.
- [2] Russman B.S., Ashwal S., *Evaluation of the Child with Cerebral Palsy*, „Seminars in Pediatric Neurology” 2004, Vol. 11 (1), s. 47–57.

- [3] Kołomyjska T., Sobaniec W., Kułak W., *Charakterystyka padaczki u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Epilepsja” 2004, t. 12, s. 221–233.
- [4] Michałowicz R., *Mózgowe porażenie dziecięce*, PZWL, Warszawa 2001.
- [5] Otapowicz D., Kułak W., Sobaniec W., *Zaburzenia mowy u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Neurologia Dziecięca” 2002, t. 22, s. 49–58.
- [6] Otapowicz D., Sendrowski K., Waś A., Cholewa M., *Rozwój mowy dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym upośledzenia umysłowego*, „Neurologia Dziecięca” 2011, t. 41 (20), s. 65–71.
- [7] Więcek S., Woś H., Grzybowska-Chlebowczyk U., Radziejewicz-Winnicki I., *Zaburzenia czynności przewodu pokarmowego u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Neurologia” 2007, nr 4, s. 445–449.
- [8] Szczegielniak J., Udrska A., *Czynność wentylacyjna płuc u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Fizjologia Polska” 2005, nr 2, s. 189–191.
- [9] Wiśniewska E., *Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w aspekcie teorii systemowej*, „Neurologia Dziecięca” 2009, t. 35 (18), s. 61–66.
- [10] Rosłowska T., Jarmołowska A., *Rozwojowe i wychowawcze aspekty życia rodzinnego*, Difin, Warszawa 2010.
- [11] Minczakiewicz E., *Dziecko ryzyka a wychowanie*, Impuls, Kraków 2005.
- [12] Urbanowicz M., *Praca z rodzicami dzieci niepełnosprawnych*, „Problemy Opiekunczo-Wychowawcze” 2003, nr 5, s. 22–24.
- [13] Zeman I., *Poczucie sensu życia u rodziców a akceptacja niepełnosprawnego dziecka*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, nr 4, s. 340–348.
- [14] Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.
- [15] Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 2009.
- [16] Kotkowska-Szulżyk A., *Praca z dzieckiem z porażeniem mózgowym*, „Edukacja i Dialog” 2005, nr 7, s. 35–40.
- [17] Pawlaczyk B., *Zarys pediatrii*, PZWL, Warszawa 2005.
- [18] Mania M., Barczykowska E., Szajda J., *Postępowanie pielęgniarские wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Pielęgniarstwo w pediatrii*, red. E. Barczykowska, R. Ślusarz, M.T. Szewczyk, Borgis Wydawnictwo Medyczne, Warszawa 2006, s. 29–43.
- [19] Brzuchacz M., *Terapia psychomotoryczna małych dzieci z zaburzeniami i utrudnieniami w rozwoju psychoruchowym w hipoterapii*, „Szkola Specjalna” 2005, nr 4, s. 295–299.
- [21] Barczykowska E., Grabińska M., *Dylematy rodziców podczas rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Studium przypadku*, „Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne” 2012, t. 1 (1), s. 23–28.
- [22] Arusztowicz B., Bąkowski W., *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu*, Impuls, Kraków 2001.